

# Cliënten- en burgerparticipatie in toegepast onderzoek binnen het Expertisecentrum voor Innovatieve Zorg en Technologie (EIZT)



**Wat? Waarom? Hoe?**

**ZU  
YD**

Expertisecentrum  
voor innovatieve zorg  
en technologie

**Eizt+**

burgerkracht Limburg



### **Bronvermelding**

Albine Moser en Stephanie von Helden-Lenzen (2019).  
Cliënten- en burgerparticipatie in onderzoek binnen EIZT  
Wat? Waarom? Hoe? Zuyd Hogeschool: Heerlen.

Copyright 2019 Lectoraat Autonomie en participatie van  
chronisch zieken, Zuyd Hogeschool, Expertisecentrum voor  
Innovatieve Zorg en Technologie (Transiethema Vitaliteit  
en Participatie) en Burgerkracht Limburg.

### **Contactgegevens**

Albine Moser – [albine.moser@zuyd.nl](mailto:albine.moser@zuyd.nl)  
Stephanie von Helden - Lenzen – [stephanie.lenzen@zuyd.nl](mailto:stephanie.lenzen@zuyd.nl)  
Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken,  
Zuyd Hogeschool Nieuwe Eyckholt 300 6219 DJ Heerlen

Dit project is een samenwerking van Zuyd Hogeschool,  
lectoraat Autonomie en participatie van chronische ziekten,  
Expertisecentrum voor Innovatieve Zorg en Technologie en  
Burgerkracht Limburg.

**ZU  
YD**

Expertisecentrum  
voor innovatieve zorg  
en technologie **EIZT**+

**burgerkracht** Limburg 

Eindredactie: Albine Moser en Stephanie von Helden - Lenzen

# Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
Inleiding .....	7
Wat is cliënten- en burgerparticipatie? .....	9
Waarom is cliënten- en burgerparticipatie belangrijk?.....	12
Hoe doe je cliënten- en burgerparticipatie?.....	14
1. Hoe inventariseer je in hoeverre cliënten- en burgerparticipatie in het betreffende lectoraat wordt gebruikt? .....	16
2. Hoe bepaal je het doel van cliënten- en burgerparticipatie?.....	17
3. Hoe identificeer je wie al eerder op die manier cliënten-en burgerparticipatie heeft gebruikt en daarin succesvol is geweest?.....	19
4. Hoe identificeer je welke kostenposten cliënten- en burgerparticipatie met zich mee brengt? .....	20
5. Hoe identificeer je de mensen die je in je project wilt laten participeren?.....	21
6. Hoe werf je cliënten en burgers?.....	22
7. Hoe richt je cliënten- en burgerparticipatie in, door o.a. het participatiespel te spelen? .....	24
8. Hoe bepaal je de methodes (manieren) van cliënten- en burgerparticipatie?..	25
9. Hoe geef en vraag je feedback aan cliënten en burgers tijdens en na het project?.....	26
10. Hoe evalueer de impact van de cliënten- en burgerparticipatie?.....	26
11. Hoe waardeer je cliënten- en burgerparticipatie en maak deze zichtbaar?.....	27
Bijlage 1: Het participatiespel en de participatiematrix.....	28

# Samenvatting

Het doel van deze handreiking is onderzoekers ondersteunen met het duurzaam verankeren van cliënten- en burgerparticipatie binnen EIZT.

Dit document beschrijft **wat** we bedoelen met cliënten- en burgerparticipatie, **waarom** het belangrijk is en vooral **hoe** het daadwerkelijk gedaan kan worden. Als we over cliënten en burgers spreken dan gaat het in dit document over alle betrokkenen in cliënten- en burgerparticipatie: patiënten, cliënten, mantelzorgers, vrijwilligers, belangenbehartigers, cliëntenvertegenwoordigers en burgers.

### Cliënten- en burgerparticipatie

Cliëntenparticipatie betekent dat cliënten en burgers een actieve rol hebben in activiteiten of beslissingen in het onderzoeks- of ontwikkelingsproces. Cliënten- en burgerparticipatie kan op verschillende niveaus en manieren vormgegeven worden:



De kunst is om de juiste mate en manier van participatie per projectfase te verwezenlijken. Het streven moet niet zijn om op het hoogste niveau te participeren, maar om op een betekenisvol niveau te participeren. Dat wil zeggen deelnemen op dat moment en op die manier die het beste passen bij de betreffende cliënten en burgers, hun kennis en hun belastbaarheid.

### Waarom cliëntenparticipatie zo belangrijk is

Er zijn drie belangrijke argumenten:

1. Het verbetert de kwaliteit en relevantie van het onderzoek.
2. Cliënten hebben, als belangrijke, maar soms vergeten belanghebbenden, het recht op invloed en (mede)zeggenschap in projecten die hun betreffen.
3. Het vergroot de betrokkenheid van cliënten en sterkt hen in hun gevoel van gelijkwaardigheid.



### De gezamenlijke uitgangspunten om dit te realiseren zijn voor EIZT:

- Cliënten worden vanaf het begin van een onderzoeksproject betrokken.
- In elk onderzoeksvoorstel komt cliëntparticipatie expliciet aan bod, en wordt er benoemd hoe en op welke wijze dit vorm gegeven zal worden. In alle fases, vanaf initiatie tot disseminatie, wordt getracht om zoveel mogelijk in co-creatie dit met hen te realiseren.
- Het vinden en benaderen van cliënten is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de leden van de lectoraten.
- De lectoraten en EIZT investeren in cliëntparticipatie door hiervoor tijd en geld te reserveren.
- Eén keer per jaar wordt een coachingstraject voor junior onderzoekers opgestart.
- Cliënten en burgers dienen daarbij ondersteund te worden in samenwerking met o.a. Burgerkracht Limburg.
- Samenwerking tussen onderzoekers en cliënten gebeurt op basis van gelijkwaardigheid.

### Hoe cliënten- en burgerparticipatie optimaal te realiseren

In dit rapport wordt 11 vragen die spelen bij het inrichten van cliënten- en burgerparticipatie in onderzoek uitvoerig beschreven. Antwoorden op de vragen zijn zo concreet mogelijk beschreven.

De 11 vragen zijn:

1. Hoe inventariseer je in hoeverre cliënten- en burgerparticipatie in het betreffende lectoraat wordt gebruikt?
2. Hoe bepaal je het doel van cliënten- en burgerparticipatie??
3. Hoe identificeer je wie al eerder op die manier cliënten-en burgerparticipatie heeft gebruikt en daarin succesvol is geweest?
4. Hoe identificeer je welke kostenposten cliënten- en burgerparticipatie met zich mee brengt?
5. Hoe identificeer je de mensen die je in je project wilt laten participeren?
6. Hoe werf je cliënten en burgers?
7. Hoe richt je het cliënten- en burgerparticipatie in, door o.a. het participatiespel te spelen?
8. Hoe bepaal je de methodes (manieren) van cliënten- en burgerparticipatie?
9. Hoe geef en vraag je feedback aan cliënten en burgers tijdens en na het project?
10. Hoe evalueer je de impact van de cliënten- en burgerparticipatie?
11. Hoe waardeer je cliënten- en burgerparticipatie en hoe maak je deze zichtbaar?



# Inleiding

Binnen het Expertisecentrum voor Innovatie Zorg en Technologie (EIZT) krijgt cliënten- en burgerparticipatie steeds meer aandacht. In oktober 2014 is gestart met een coachingstraject om onderzoekers te trainen op cliënten- en burgerparticipatie in onderzoek.



In 2018 is er een Werkgroep Cliënten- en Burgerparticipatie opgestart, bestaand uit een aantal cliënten, burgers en onderzoekers/docenten van EIZT. Dit in samenwerking met Burgerkracht Limburg. Het doel van deze werkgroep is het duurzaam verankeren van cliënten- en burgerparticipatie binnen EIZT. Om dit doel te bereiken is er besloten om het voor u liggende document te schrijven.

Dit document is gebaseerd op een eerder document over gezamenlijke waarden m.b.t. cliënten- en burgerparticipatie binnen het lectoraat Autonomie en Participatie (A&P) en op de Toolkit Patiëntenparticipatie binnen de Palliatieve Zorg <sup>1</sup>.

Dit document beschrijft **wat** we bedoelen met cliënten- en burgerparticipatie, **waarom** het belangrijk is en **hoe** het gedaan kan worden. Het beoogd onderzoekers werkzaam binnen EIZT handvatten te geven om cliënten- en burgerparticipatie daadwerkelijk toe te passen.

De eerste doelgroep zijn **lectoren en senior onderzoekers verbonden aan EIZT**. Hun functie is randvoorwaarden scheppen voor cliënten- en burgerparticipatie. Ze zullen cliënten betrekken bij het schrijven van subsidieaanvragen en samen met hen nadenken over cliënten- en burgerparticipatie in de projecten die aangevraagd worden. De tweede doelgroep zijn **junior onderzoekers**. Hun functie is het daadwerkelijk uitvoeren van cliënten- en burgerparticipatie. Voor hen is dit document een informatiebron om cliënten- en burgerparticipatie 'daadwerkelijk' toe te kunnen passen in de uitvoering van hun onderzoeksprojecten.

Dit document is tot stand gekomen in de werkgroep cliënt- en burgerparticipatie in EIZT. Samen met de werkgroepsleden is de opzet en inhoud bepaald. Feedback is gegeven op meerdere versies. Tot slot heeft de werkgroep dit document vastgesteld.

Als we over *cliënten en burgers* spreken dan gaat het in dit document over alle betrokkenen in cliënten- en burgerparticipatie: cliënten, mantelzorgers, belangenbehartigers, cliëntenvertegenwoordigers en burgers.

Hiermee bedoelen we:

- Cliënten: mensen aan wie een product of dienst wordt geleverd, bijvoorbeeld in de gezondheidszorg zijn dit patiënten die zorg ontvangen;
- Mantelzorgers en naaste: familieleden, burens, vrienden betrokken in de zorg voor cliënten;
- Belangenbehartigers: mensen die affiniteit hebben met een bepaald thema en zich hiervoor inzetten zoals vrijwilligers of stafleden van consumenten- en (zorg)belangenorganisaties;
- Cliëntenvertegenwoordigers: mensen die bepaalde groepen cliënten vertegenwoordigen;
- Burgers: inwoners (van Limburg).

We hebben dit handvat in drie hoofdstukken ingedeeld: wat is cliënten- en burgerparticipatie, waarom en hoe doe je het waarbij we antwoorden proberen te geven op 11 veel gestelde vragen.

Graag willen we iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan dit document: mw. Anja Minheere, mw. Else de Bont, mw. Beatrice Dijks, mw. Jolanda Baggen, dhr. Fritz Suintjens, dhr. John Snijkers en dhr. Leon Pieters.

Ook voor het meelesen onze dank aan Darcy Umels en Iris Kanera.

<sup>1</sup> Moser, A., Stoffers, E., Melchior, I., van der Heijden, A., Hesen, I., Beckers-Houx, M. & Suintjens, F. Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Heerlen/Sittard: Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg; 2018. [https://zuyd.figshare.com/articles/Pati\\_ntenparticipatie\\_in\\_de\\_palliatieve\\_zorg\\_Patient\\_and\\_public\\_involvement\\_in\\_palliative\\_care/7139549](https://zuyd.figshare.com/articles/Pati_ntenparticipatie_in_de_palliatieve_zorg_Patient_and_public_involvement_in_palliative_care/7139549)



# Wat is cliënten- en burgerparticipatie?

Cliënten- en burgerparticipatie betekent dat cliënten en burgers een actieve rol hebben in activiteiten of beslissingen in het onderzoeks- of ontwikkelingsproces.

De Patiëntenfederatie Nederland<sup>2</sup> verwoordt patiëntenparticipatie als volgt 'Patiëntenparticipatie is het inbrengen en benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten bij onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg.'



<sup>2</sup> Patiëntenfederatie Nederland <https://www.patiëntenfederatie.nl>

Voor cliëntenparticipatie hebben we de definitie van het Europese cliënten forum<sup>3</sup> afgeleid ‘cliënten en burgers hebben een actieve rol in activiteiten of beslissingen die betekenisvolle gevolgen hebben voor de cliënt, cliëntengroepen en burgers.’

Voor burgerparticipatie gebruiken we de definitie van Lane<sup>4</sup> ‘het betrekken van mensen die aan een gemeenschap verbonden zijn om hun problemen op te lossen.’ Deze definities gaan uit van betekenisvolle participatie, niet van maximale participatie. Het streven moet niet zijn om op het hoogste niveau te participeren maar meer op een betekenisvol niveau. Betekenisvolle participatie past bij de context, het doel en de inhoud van toegepast onderzoek en onderwijs. Er wordt altijd gekeken naar wat de mogelijkheden zijn van cliënten en burgers en hoe dit kan bijdragen aan de relevantie en kwaliteit van het onderzoeks- of onderwijsproject. Aangezien cliënten- en burgerparticipatie op verschillende niveaus en manieren vormgegeven kan worden is het de kunst om de juiste mate en manier van participatie per projectfase te verwezenlijken. Het doel daarbij is om tot verrijking te komen. Voor cliënten en burgers speelt de belastbaarheid en het dagelijkse welzijn een doorslaggevende rol bij het invullen van betekenisvolle participatie. Betekenisvolle cliënten- en burgerparticipatie willen we bereiken door het samen-

brenge van cliënten en burgers met organisaties die met innovaties, technologieontwikkelingen en implementatie bezig zijn. Maar ook, gemeentes en kennis- en onderwijsinstellingen waarin iedereen meetelt en op zijn eigen manier meedoet.<sup>5</sup>

De participatieladder<sup>6</sup> kan helpen om het niveau van participatie inzichtelijk te maken. De participatieladder geeft aan in hoeverre cliënten en burgers betrokken zijn bij en invloed hebben op het onderzoeksproject. De oorspronkelijke gedachte is dat hoe hoger iemand op de ladder komt, des te meer invloed heeft hij/zij. Vanuit het perspectief van betekenisvolle participatie lijkt een geleidelende, horizontale schaal passender. Cliënten en burgers hebben de meeste impact als zij deelnemen op het *juiste* moment op de *juiste* manier in het onderzoeksproject. Met ‘juist’ bedoelen we dan het moment en de methode die het beste past bij de betreffende cliënten en burgers, hun kennis én met een passende tijdsinvestering om overbelasting te voorkomen en het beste passen bij de vraag die er ligt.



<sup>3</sup> European Patient's Forum. Value+. Brussels: The European Patient's Forum, 2012 <http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/value-toolkit.pdf>

<sup>4</sup> Lane J. Non-governmental organisations and participatory development: the concept in theory versus the concept in practice. In 'Power and Participatory Development'. (Ed. S Wright), 1995, Intermediate Technology Publications: London

<sup>5</sup> Geinspireerd door Burgerkracht Limburg. Burgerkracht Limburg, 2018 <https://www.burgerkrachtlimburg.nl>

<sup>6</sup> Arnstein SR. A ladder of citizen participation. Journal of American Planning Association 1969; 35:216-224.



**Informatie** betekent dat cliënten en burgers geïnformeerd worden. Denk aan nieuwsbrieven, informatiebijeenkomsten of social media. Daarmee probeert men grote aantallen mensen te bereiken. De voorwaarde is dat ze taal- en digitaal vaardig zijn. De rol is die van 'ontvanger' van informatie.

**Consultatie** betekent dat cliënten en burgers mee denken. Denk aan interviews, focusgroep discussies of vragenlijsten. De rol is die van 'eenmalige informatieverstrekker'. Daarbij probeert men groepen te bereiken die een bepaalde ervaring willen delen. Deze mensen moeten hun eigen ervaring kunnen vertellen of daartoe in staat gesteld worden.

**Advisering** betekent dat cliënten en burgers gevraagd (en deels ongevraagd) adviseren en onderzoekers beslissen. Denk aan adviesgroepen, begeleidingsgroepen en klankbordgroepen. De rol is die van continue 'uitwisselaar van informatie' en 'verstrekker van advies.' Op het niveau van advisering zijn cliënten en burgers nodig die hun eigen ervaring of de ervaring van anderen kunnen vertalen in de context van een bepaald project en een bepaalde adviesvraag.

**Partnerschap** betekent dat cliënten en burgers mee doen en mee beslissen, in principe in alle onderzoeksdesigns. Echter, sommige onderzoeksdesigns lenen zich extra voor cliënten- en burgerparticipatie zoals participerende actie onderzoek zoals responsieve evaluatie, experience-based co-design, user-centred design. De rol is die van een 'partner' of 'co-maker.' Op dit niveau zijn cliënten en burgers nodig die ervaring hebben met projectmatig werken en affiniteit hebben met onderzoek. Deze mensen moeten kennis hebben met een gestructureerde en projectmatige aanpak en zich voor langere tijd aan een project willen verbinden.

**Regie** betekent dat cliënten en burgers bepalen en onderzoekers ondersteunen. Denk aan leden van een referentengroep, stuurgroep of subsidieverstrekker. De rol is die van 'bestuurslid' of 'opdrachtgever.' Hiervoor zijn cliënten en burgers nodig die bestuurservaring hebben, vaak vanuit hun werkverleden. Deze mensen moeten overstijgend kunnen denken en een brede maatschappelijke kijk vanuit het cliëntenperspectief hebben.

# Waarom is cliënten- en burgerparticipatie belangrijk?



## Er is veel geschreven over waarom cliënten- en burgerparticipatie belangrijk is. We noemen de drie belangrijkste argumenten:

**Inhoudelijk argument:** verbetering van de kwaliteit en relevantie van het onderzoek. Als de ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, ervaringsprofessionaliteit van cliënten en burgers en vakkennis gecombineerd worden, kan men samen hoge kwaliteit in projecten bereiken.

**Politiek en normatief argument (legitimiteit):** cliënten en burgers zijn de directe en indirecte belanghebbenden. Daarom zouden ze het recht moeten hebben om invloed uit te oefenen op en (mede) zeggenschap te hebben over activiteiten en beslissingen in projecten. De projecten sluiten dan beter aan bij de wensen van de cliënten en burgers, men kan op grotere steun rekenen en stimuleert ethisch gedrag van onderzoekers en/of docenten en/of hulpverleners.

**Empowerment van cliënten en burgers:** participatie in activiteiten en besluitvorming kan een positief impact hebben op de empowerment van cliënten en burgers. Betrokkenheid kan cliënten en burgers maar ook andere partijen, sterken in hun gevoel van gelijkwaardigheid en de implementatie van de verandering vergemakkelijken.

Deze drie (meer)waarden zijn de onderleggers voor de gezamenlijke uitgangspunten voor EIZT:

- Cliënten en burgers zijn betrokken vanaf het begin van een onderzoeksproject. Zij participeren bij het formuleren van onderzoeksideeën, doen mee bij de vraagarticulatie en denken mee bij de relevantie van het onderzoek, de uitkomsten en belasting voor cliënten en burgers.
- In elk onderzoeksvoorstel komt cliënten- en burgerparticipatie expliciet aan bod en er wordt benoemd hoe en op welke wijze dit vorm gegeven wordt binnen het onderzoeksproject. In de diverse fasen van onderzoek worden passende en betekenisvolle vormen en methodieken van cliënten- en burgerparticipatie geselecteerd.<sup>7</sup>
- De initiatie, ontwikkeling, uitvoering en disseminatie van onderzoek gebeurt zoveel mogelijk in co-creatie met cliënten. Dat wil zeggen dat onderzoek uitgevoerd wordt in gesprekken en samenwerking met (vertegenwoor-

digers van) cliënten en burgers die belang hebben bij dit onderzoek of onderdelen ervan, waarbij gebruik wordt gemaakt van ieders eigen expertise (bijv. cliënten en burgers dragen problemen aan, onderzoekers vertalen deze naar onderzoeksvragen).

- Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de leden van de lectoraten om cliënten en burgers te vinden en te benaderen, hun perspectief boven tafel te krijgen en mee te nemen in het onderzoek. Zowel de lectoren, senior- als junior-onderzoekers hebben hier een taak in. De inzet van het hele team is op dit gebied nodig.
- De lectoraten en EIZT investeren in cliënten- en burgerparticipatie in onderzoek door tijd en geld te reserveren zodat cliënten- en burgerparticipatie ook meegenomen kan worden in activiteiten waarvoor geen externe financiering beschikbaar is (agendasetting, formuleren van de onderzoeksvragen en het schrijven van onderzoeksvoorstellen). Binnen de begroting wordt budget gereserveerd voor de kosten van cliënten- en burgerparticipatie (zoals onkosten- en reisvergoedingen van cliënten en burgers, scholing en training voor cliënten en onderzoekers).
- Onderzoekers worden ondersteund door collega's van het Programma Methodieken Cliënten- en burgerparticipatie<sup>8</sup> en Burgerkracht Limburg<sup>9</sup> middels het aanreiken van relevante literatuur, instrumenten, training en coaching, bij voorkeur coaching on-the-job. Structureel wordt een keer per jaar een coachingstraject voor junior onderzoekers opgestart. Cliënten en burgers worden ondersteund in samenwerking met Burgerkracht Limburg.
- Samenwerking tussen onderzoekers, cliënten en burgers gebeurt op basis van gelijkwaardigheid. Het is een wederzijds leer- en ontwikkelproces. Reflecteren en leren van elkaar staat voorop en fouten maken mag.

<sup>7</sup> Een verzamelplaats van participatiemethodieken is te vinden op [www.participatiecompas.nl](http://www.participatiecompas.nl)

<sup>8</sup> Contactgegevens: [albine.moser@zuyd.nl](mailto:albine.moser@zuyd.nl)

<sup>9</sup> Contactgegevens: [estherstoffers@burgerkrachtilmburg.nl](mailto:estherstoffers@burgerkrachtilmburg.nl)

# Hoe doe je cliënten- en burgerparticipatie?



Met behulp van 11 veel gestelde vragen willen we onderzoekers concrete handvatten bieden bij onderzoeksprojecten van EIZT. Deze 11 vragen komen voort uit de coachingstrajecten met junior onderzoekers en een aantal onderzoeksprojecten waarbij cliënten- en burgerparticipatie centraal stond en uitgevoerd zijn binnen EIZT. In deze 11 vragen zijn mede afkomstig uit een eerder project.<sup>10</sup>

Je zult er in je onderzoeksproject vroeger of later mee te maken krijgen. Deze vragen zijn naar EIZT toegeschreven. Ze zijn een *roadmap*. Soms kunnen sommige vragen minder relevant zijn voor je project. Sta je voor de opdracht om cliënten en burgers te betrekken in je onderzoeksproject, dan helpen de 11 vragen je om cliënten- en burgerparticipatie in te richten.

### 11 veel gestelde vragen

1. Hoe inventariseer je in hoeverre cliënten- en burgerparticipatie in het betreffende lectoraat wordt gebruikt?
2. Hoe bepaal je het doel van cliënten- en burgerparticipatie?
3. Hoe identificeer je wie al eerder op die manier cliënten- en burgerparticipatie heeft gebruikt en daarin succesvol is geweest?
4. Hoe identificeer je welke kostenposten cliënten- en burgerparticipatie met zich mee brengt?
5. Hoe identificeer je de mensen die je in je project wilt laten participeren?
6. Hoe werf je cliënten en burgers?
7. Hoe richt je cliënten- en burgerparticipatie in, door o.a. het participatiespel te spelen?
8. Hoe bepaal je de methodes (manieren) van cliënten- en burgerparticipatie?
9. Hoe geef en vraag je feedback aan cliënten en burgers tijdens en na het project?
10. Hoe evalueer je de impact van de cliënten- en burgerparticipatie?
11. Hoe waardeer je cliënten- en burgerparticipatie en maak je deze zichtbaar?

Als je nog niet met cliënten en burgers hebt samengewerkt, dan zijn vraag 1 t/m 5 bij het voorbereiden van je onderzoeksproject belangrijk. Idealiter ga je pas na vraag 5 aan de slag met het schrijven van je onderzoeksvoorstel. Vraag 6 t/m 9 staan in de uitvoering van je onderzoeksproject op de voorgrond. Aan het einde van je project zal je vraag 10 verder helpen en na de officiële afsluiting van het onderzoeksproject kan vraag 11 relevant zijn.

<sup>10</sup> Moser, A., Stoffers, E., Melchior, I., van der Heijden, A., Hesen, I., Beckers-Houx, M. & Suntjens, F. Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Heerlen/Sittard: Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg; 2018. [https://zuyd.figshare.com/articles/Pati\\_ntenparticipatie\\_in\\_de\\_palliatieve\\_zorg\\_Patient\\_and\\_public\\_involvement\\_in\\_palliative\\_care/7139549](https://zuyd.figshare.com/articles/Pati_ntenparticipatie_in_de_palliatieve_zorg_Patient_and_public_involvement_in_palliative_care/7139549)

### Vraag 1: Hoe inventariseer je in hoeverre cliënten- en burgerparticipatie in het betreffende lectoraat wordt gebruikt?

De eerste stap is om systematisch uit te zoeken welke onderzoekers in jouw lectoraat of in andere lectoraten binnen EIZT al eerder geprobeerd hebben te leren van of samen te werken met cliënten en burgers. Je komt zo te weten wat de bestaande know-how en praktische mogelijkheden zijn voor cliënten- en burgerparticipatie.

#### Je kunt de volgende vragen stellen aan collega's om zicht te krijgen op de bestaande know-how:

- In welke onderzoeksprojecten zijn cliënten en burgers betrokken?
- Wat zijn de doelen van het onderzoeksproject?
- Met welke cliënten en burgers en / of cliëntenorganisaties werk(t)en ze samen?

- Hoe is cliënten- en burgerparticipatie vorm gegeven?
- Hoe hebben ze deze participatie geëvalueerd?
- Welke belemmeringen zijn ze tegen gekomen?
- Wat waren succesfactoren?
- Welke randvoorwaarden waren aanwezig? Welke niet?
- Wat was de impact op de kwaliteit van het onderzoek?
- Wat hebben ze geleerd?

Onderstaande voorbeeldtabel zou je kunnen gebruiken om cliënten- en burgerparticipatie in de voorbereidingsfase van je project in te richten. In de vakjes beschrijf je dan de mensen die je nodig hebt (zie ook vraag 5).

Bij voorkeur doe je dit samen met je mede-onderzoekers en met twee of meer cliënten en burgers van je doelgroep of belangenbehartigers van een belangenorganisatie.

ACTIVITEITEN \ NIVEAU	INFORMATIE Cliënten en burgers weten mee	CONSULTATIE Cliënten en burgers denken en praten mee	ADVISERING Cliënten en burgers adviseren, onderzoekers beslissen	PARTNERSCHAP Cliënten en burgers beslissen en doen mee	REGIE Cliënten en burgers bepalen, onderzoekers ondersteunen
Identificeren van thema's					
Prioriteren en onderzoeksvraag bepalen					
Design en inrichten van cliëntenparticipatie en vergoeding					
Onderzoeksdesign: doelgroep, dataverzameling, interventie, analyse					
Schrijven onderzoeksvoorstel					
Schrijven wederhoor					
Inrichten project					





## Vraag 2: Hoe bepaal je het doel van cliënten- en burgerparticipatie?

Het is heel belangrijk om te bedenken waarom je vindt dat cliënten en burgers een rol moeten krijgen, wat je doel ermee is en wat je precies wilt bereiken door hen te betrekken.

Het bepalen van het doel van cliënten- en burgerparticipatie in jouw project hangt nauw samen met de vraag in welke fase(s) je zou willen dat cliënten en burgers in jouw project betrokken zijn bij:

- De voorbereiding van een onderzoeksproject?
- De uitvoering?
- Het ontwikkelen van een innovatie/technologie?
- De evaluatie?
- Het verspreiden van de resultaten en producten?

Vervolgens ga je bedenken bij welke concrete activiteit je dat zou willen en kunnen doen. Betekenisvolle cliënten- en burgerparticipatie is in principe bij elke onderzoeksfase en bij elke onderzoeksactiviteit mogelijk. Het Participatiespel<sup>11</sup> kan helpen om participatie in je project te plannen. Die geeft je een goed overzicht van de verschillende projectfasen en -activiteiten en niveaus van participatie en verschillende soorten participanten. De Participatiematrix<sup>11</sup> kan je helpen om dit te documenteren.

In de onderstaande tabel hebben we een selectie gemaakt van verschillende activiteiten waarin cliënten en burgers in een onderzoek mee kunnen doen. Dit kun je gebruiken om ideeën op te doen voor je eigen project.

<sup>11</sup> Uitleg over het participatiespel en de participatiematrix zie Bijlage 1 en hoofdstuk 3 in Moser, A., Stoffers, E., Melchior, I., van der Heijden, A., Hesen, I., Beckers-Houx, M. & Sunjtens, F. Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten. Heerlen/Sittard: Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken Zuyd Hogeschool en Zorgbelang Limburg; 2018.  
[https://zuyd.figshare.com/articles/Pati\\_ntenparticipatie\\_in\\_de\\_palliatieve\\_zorg\\_Patient\\_and\\_public\\_involvement\\_in\\_palliative\\_care/7139549](https://zuyd.figshare.com/articles/Pati_ntenparticipatie_in_de_palliatieve_zorg_Patient_and_public_involvement_in_palliative_care/7139549)

### Overzicht van de activiteiten waarin cliënten en burgers in onderzoeksprojecten in EIZT hebben geparticipeerd

<div style="text-align: right;"><b>NIVEAU</b></div> <div style="text-align: left;"><b>ONDERZOEKSFASE</b></div>	<b>INFORMATIE</b> Cliënten en burgers weten mee	<b>CONSULTATIE</b> Cliënten en burgers denken en praten mee	<b>ADVISING</b> Cliënten en burgers adviseren, onderzoekers beslissen	<b>PARTNERSCHAP</b> Cliënten en burgers beslissen en doen mee	<b>REGIE</b> Cliënten en burgers bepalen, onderzoekers ondersteunen
<b>VOORBEREIDING</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informeren van de doelgroep over het project-idee</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meedenken over het onderwerp en of het onderwerp geschikt is</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Advies geven op het onderzoeksvoorstel</li> <li>- Advies geven bij de inrichting van cliënten- en burgerparticipatie</li> <li>- Advies geven op inhoudelijke aspecten die relevant zijn voor de doelgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samen schrijven van een onderzoeksvoorstel</li> <li>- Meebeslissen over de opzet van het project</li> <li>- Meebeslissen over het design en inrichten van cliënten- en burgerparticipatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandragen van onderzoeks-onderwerp</li> </ul>
<b>UITVOERING</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Terugkoppelen van resultaten naar de cliëntenraad of klankbordgroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deelname aan een face-to-face of telefonisch interview, focusgroep discussies en invullen van vragenlijsten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Feedback geven op de wervingsbrief en cliënteninformatiebrief</li> <li>- Feedback geven op de wervingsstrategie</li> <li>- Feedback geven op de inhoud van een vragenlijst, topic lijst voor een focusgroep discussie en interview gids</li> <li>- Meedenken over mogelijke leden werkgroep</li> <li>- Validering van de samenvatting van de analyse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mee opstellen van een wervingsprofiel</li> <li>- Aandragen van potentiële deelnemers uit het eigen netwerk</li> <li>- Voorbereiden en begeleiden van de focusgroep discussie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zelfstandig werven van onderzoeksdeelnemers</li> </ul>
<b>INNOVATIE / TECHNOLOGIE / INTERVENTIE / IMPLEMENTATIE</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schriftelijk advies geven op een voorstel over interventie</li> <li>- Feedback geven op een product: handreiking, richtlijn, gespreksformat, informatie-materiaal</li> <li>- Advies geven over praktische zaken zoals toegankelijkheid gebouw</li> </ul>		

<div style="text-align: right;"><b>NIVEAU</b></div> <b>ONDERZOEKSFASE</b>	<b>INFORMATIE</b> Cliënten en burgers weten mee	<b>CONSULTATIE</b> Cliënten en burgers denken en praten mee	<b>ADVISING</b> Cliënten en burgers adviseren, onderzoekers beslissen	<b>PARTNERSCHAP</b> Cliënten en burgers beslissen en doen mee	<b>REGIE</b> Cliënten en burgers bepalen, onderzoekers ondersteunen
<b>EVALUATIE</b>		- Deelnemen aan groepevaluatie en telefonisch interview ter evaluatie van bijeenkomsten met de doelgroep	- Mee presenteren van de resultaten - Feedback geven op de evaluatie van resultaten - Feedback geven over de evaluatie van onderwijs - Advies geven op concept rapportage	- Deelnemen aan de coachingsbijeenkomsten om samen het proces van participatie te evalueren - Mede-evalueren van bijeenkomsten met de doelgroep	
<b>DISSEMINATIE</b>	- Informeren van burgers via de huis-aan-huis krant - Informeren van de doelgroep via de lokale Zorgbelang		- Advies geven op organisatie van symposium - Advies geven bij publicatie in tijdschrift	- Mede-organiseren van (slot) bijeenkomsten - Cliëntvriendelijke samenvatting maken van de resultaten voor alle leden van een Zorgbelang organisatie - Mede-auteurschap bij toolkit/handvatten	- Opstellen van een persbericht

### Vraag 3: Hoe identificeer je wie al eerder op die manier cliënten-en burgerparticipatie heeft gebruikt en daarin succesvol is geweest?

Een gedegen context analyse helpt je verder. Je kunt in kaart brengen wie cliënten- en burgerparticipatie op eenzelfde manier heeft ingezet en wat waren daarin belemmerende en bevorderende factoren. Het lijkt ons essentieel om te voorkomen dat je iets gaat doen wat een ander al gedaan heeft en om gebruik te kunnen maken van de lessen van je voorganger(s).

**Stel je bent van plan cliënten en burgers te betrekken bij je project als onderzoeks-partners inventariseer dan:**

- Of er informatiebronnen of tools ter beschikking zijn om je idee te verwezenlijken en wie je hierin is voorgegaan;

- Wat praktische en financiële overwegingen zijn geweest van je voorgangers;
- Of ze een wervingsprofiel opgesteld hadden. Was dit toereikend?;
- Of ze een aansprekende wervingsbrief of flyer gemaakt hebben, en zo ja, waar je op moet letten als je er zelf eentje maakt;
- Welke vindplaatsen zij gebruikt hebben. Tip: Zorgbelang organisaties in je regio kunnen hierbij ook helpen;
- Hoe zij vervolgens het wervingsprofiel en de brief verspreid hebben op de vindplaatsen;
- Hoe hun kennismakingsgesprek eruit zag en wat ze achteraf anders gedaan zouden hebben.

### Vraag 4: Hoe identificeer je welke kostenposten cliënten- en burgerparticipatie met zich mee brengt?

Kosten voor cliënten en burgers: Cliënten- en burgerparticipatie kost tijd voor de onderzoeker en er zijn kosten voor cliënten en burgers. Idealiter kies je een methode van participatie uit die het beste past bij datgene wat je wilt gaan doen en bij de doelgroep waarmee je onderzoek doet. Als je deze kosten niet begroot hebt, dan kun je niet anders dan kijken wat er mogelijk is binnen het budget dat je ter beschikking hebt. Het is in deze situatie extra belangrijk dat je goed nadenkt over de momenten waarop participatie cruciaal is en welke methode de meest passende is. Een andere insteek is dat je zorgt voor een andere vorm van erkenning en beloning voor de cliënten en burgers: vaak zijn cliënten en burgers vrijwilligers en je kunt hen niet vragen hun eigen reiskosten te betalen. Vaak kiezen projecten er ook voor om, naast de reiskosten, een onkostenvergoeding te betalen, ook als een teken van waardering voor de tijd en energie die ze steken in hun participatie. Een onkostenvergoeding kan het aantrekkelijker maken voor mensen om te participeren en kan dus een positief effect hebben op je wervingsprocedure. Kostenposten voor cliën-

ten- en burgerparticipatie in de begroting worden in de subsidieaanvraag vaak te krap ingeschat.

Denk bij het vergoeden van cliënten- en burgerparticipatie aan:

- Vergoeding voor deelname aan bijvoorbeeld stuurgroep, adviesgroep, klankbordgroep, werkgroep;
- Vergoeding voor deelname aan een interview, focusgroep discussie, online gesprekken (eenmalige contacten);
- Vergoeding voor onderzoeksactiviteiten als onderzoekspartner;
- Vergoeding voor implementatieactiviteiten;
- Deelname aan trainingen;
- Reiskosten zoals kilometervergoeding, trein, taxi;
- Speciaal vervoer;
- Kinderopvang of opvang voor familielid die zorg nodig heeft;
- Deelname conferentie, symposium voor cliënten en burgers;
- Bureaukosten zoals print- en kopieerkosten;
- Extra tijd voor de onderzoekers (informereren en voorbereiden cliënten (vertegenwoordiger) op bijeenkomsten, evalueren, etc.)
- Kosten voor catering tijdens bijeenkomsten.

ACTIVITEIT	KOSTENPOST	MAANDEN	AANTAL	VERGOEDING	TOTAAL
Belangenbehartigers Zorgbelang	3 bijeenkomsten voorbereiden Onderzoeksvoorstel en cliënten- en burgerparticipatie invulling geven 1 belangenbehartiger 1 cliënten 2 uur per keer	Jan-maart	6	Vergoeding van 30 € / keer	180 €
1: Cliënt-onderzoekers	Maandelijkse bijeenkomst 2 cliënt-onderzoekers 2 uur per keer	Sept-sept	24	Vergoeding van 30 € / keer / cliëntonderzoeker	720 €
2: 15 interviews	Onderzoeksdeelnemers 1 uur	Dec-mei	15	Vergoeding van 20 € / deelnemers	300 €
2: 15 interviews	1 cliënt-onderzoeker als co-interviewer 1 uur	Dec-mei	15	Vergoeding van 10 € / uur	150 €
3: 3 Focus groep discussies	3 focus groep discussies, gemiddeld 8 deelnemers per focus groep discussie, 1,5 uur	Juli-sept	24	Vergoeding van 20 € / deelnemer	480 €
4: Stuurgroep	1 lid cliëntenraad Om de 6 maanden 2 uur (incl. stukken lezen)	Feb en sept	2	Declaratie van 50 € / stuurgroep-bijeenkomst	100 €
5: Deelname symposium	2 cliënt-onderzoekers	Juni	2	Trein: 50 € Symposium: 140 €	100 € 280 €
<b>TOTAAL</b>					<b>2310 €</b>

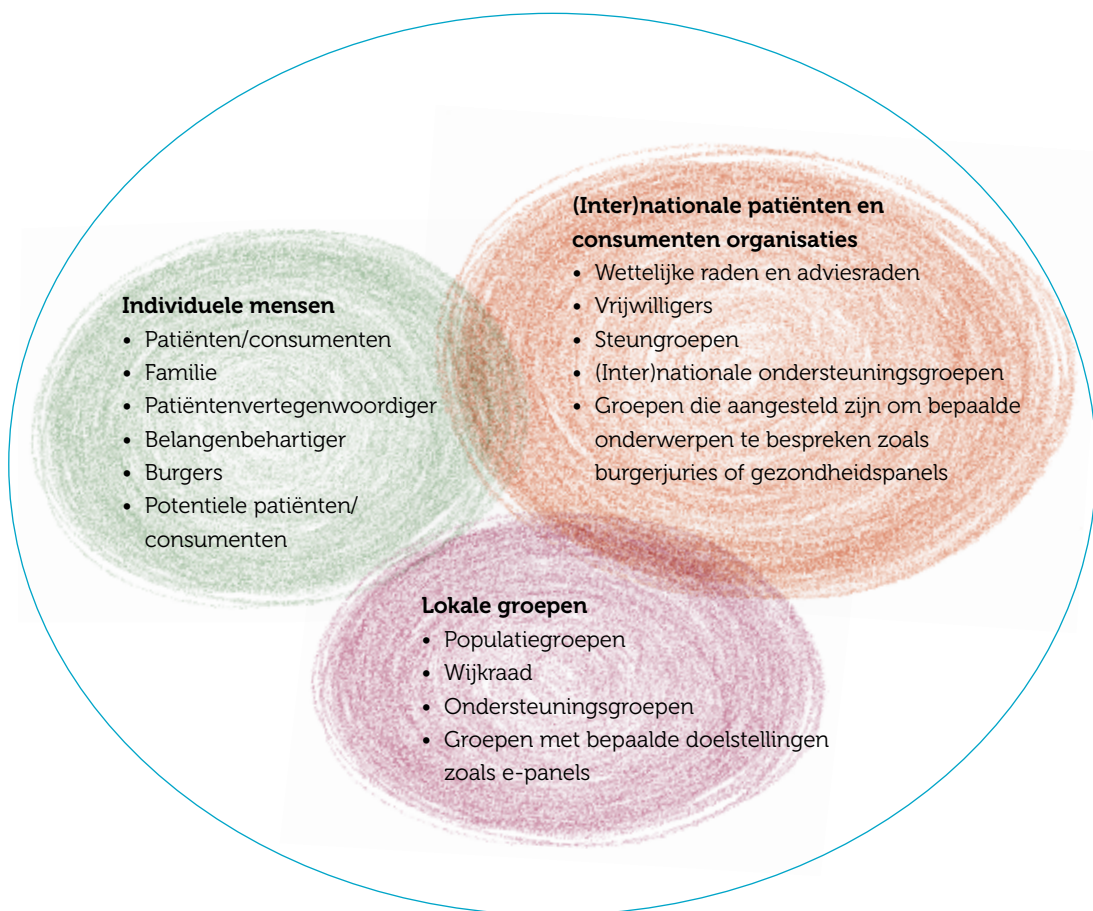
Het organiseren van een goede samenwerking, het opbouwen van een relatie en het extra voorbereidingswerk voor cliënten- en burgerparticipatie kosten tijd en geld. Het is belangrijk goed na te denken over additionele tijdsinvestering en daarmee verbonden kosten en die mee kunt begroten. Door te focussen op de manier waarop cliënten en burgers kunnen betrokken worden, vergeten onderzoekers soms na te denken over de andere rol die zij zelf op zich moeten nemen en de extra tijd en daarmee kosten die dit met zich meeneemt. Het begint met een investering van tijd om als onderzoekers in de projectgroep een gezamenlijke kijk op cliënten- en burgerparticipatie te laten ontwikkelen. Het gezamenlijke geloof in de waarde van participatie is belangrijk om de samenwerking met cliënten en burgers tot een succes te brengen. Daarnaast is er meer tijd nodig voor vergaderen. Zo is het belangrijk dat cliënten en burgers de ruimte krijgen om hun eigen ervaringen te delen, die misschien niet direct relevant zijn voor het onderzoeksproject,

maar wel belangrijk voor de samenwerkingsrelatie en om hun drijfveren (welke ervaring maakt dat ze zich willen inzetten als participant) te verkennen. Daarnaast is er in sommige projecten extra tijd nodig om cliënten en burgers 'bij te praten'. Soms is het nodig één-op-één bijeenkomsten ingepland om mensen bij te praten.

Cliënten, burgers en onderzoekers hebben vaak extra ondersteuning nodig, bijvoorbeeld in de vorm van scholing of coaching. Dit is met name het geval als het gaat om een langduriger project of langdurige samenwerking.

### Vraag 5: Hoe identificeer je de mensen die je in je project wilt laten participeren?

Er wordt een verschil gemaakt tussen drie groepen cliënten en burgers: individuen, (inter)nationale consumenten organisaties en lokale groepen<sup>12</sup>.



<sup>12</sup> Boote J, Telford R, Cooper, S. (2002). Consumer involvement in health research: a review and research agenda. Health Policy 61: 213-286.

Bij *individuen* kun je denken aan mensen die zorg nodig hebben, hun mantelzorger en familie, belangbehartigers, burgers in een bepaalde leeftijdscategorie, consumenten, burgers en potentiële eindgebruikers van bijvoorbeeld zorgtechnologie. Bij *(inter)nationale cliëntenorganisaties* kun je denken aan statutaire organen, goede doelen organisaties en (inter)nationale steungroepen. Bij *lokale groepen* kun je denken aan een bepaalde populatie zoals mensen met hartfalen, steungroepen, bewoners van een wijk, en groepen met een tijdelijk en vaak voorbepaald doel zoals burgerjury's of panels.

Mensen brengen hun eigen ervaringen mee en de kennis die ze hiermee opdoen.

- *Ervaringskennis* betekent dat mensen hun eigen ziekte of beperking verwerken en kunnen verwoorden. Op de voorgrond staat het vertellen over de persoonlijke ervaring. e de betekenis die mensen geven aan bepaalde ziektes of beperkingen in hun leven. Denk aan participatie in een interview of focus groep discussie of enquête.
- *Ervaringsdeskundigheid* betekent het reflecteren op de eigen ervaringen én die van anderen, daaruit collectieve ervaringskennis te filteren en deze aan anderen over kunnen dragen. Op de voorgrond staat het groepsbewustzijn. Denk aan participatie in een adviesgroep of co-creatie sessie.
- *Ervaringsprofessionaliteit* betekend de collectieve ervaring over te dragen aan anderen. Op de voorgrond staat het representeren van ervaringen van anderen. Denk aan participatie als co-onderzoeker of als lid van de stuurgroep.

Deze ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, en ervaringsprofessionaliteit is gelijkwaardig aan de vakkennis van projectgroepleden zoals onderzoekers, docenten of hulpverleners.

Bij sommige onderzoeksactiviteiten zal je meer hebben aan pure ervaringen, terwijl voor andere activiteiten abstract en beleidsmatig denken vereist is. Denk dus goed na over wanneer je welk perspectief nodig hebt. Het ene is niet beter dan het andere; ze vullen elkaar aan.

### Vraag 6: Hoe werf je cliënten en burgers

Dit is een activiteit met vele uitdagingen, maar is een cruciale activiteit in veel onderzoeksprojecten om cliënten- en burgerparticipatie te laten slagen. Trek hiervoor voldoende tijd uit!

Omschrijf voordat je begint met werven van cliënten en burgers welke cliënten en burgers je zoekt. Daarbij sta je stil bij:

- De rol van cliënten en burgers: hier beschrijf je hoe de samenwerking (de cliënten- en burgerparticipatie) plaats gaat vinden. Zoek je bijvoorbeeld iemand voor in de projectgroep, een adviesgroep of een onderzoekspartner;
- Verwachtingen van de cliënten en burgers: hier beschrijf je wat je verwacht betreffende werkzaamheden en inzet, soort taakomschrijving;
- Profiel cliënten en burgers: hier beschrijf je wat voor soort type cliënten en burgers je zoekt, welke achtergrond, welke ervaring, welke competenties. Pas dit aan de doelgroep aan. Maak het ook niet te zwaar. Het is geen directeur die je zoekt;
- Wat bied je als onderzoeker: hier beschrijf je wat je biedt aan begeleiding en vergoedingen.

### Een wervingsbrief

**Inleiding:** korte tekst over de organisatie en titel project.  
*Bijvoorbeeld: Het lectoraat Autonomie en Participatie is verbonden aan Zuyd Hogeschool, faculteit Gezondheidszorg. In het kader van een onderzoek naar cliënten- en burgerparticipatie in 10 projecten over palliatief onderzoek en onderwijs zijn we op zoek naar cliëntenvertegenwoordigers met affiniteit met onderzoek in de palliatieve zorg.*

**Wervende titel:** wie zoek je? Gezocht of gevraagd, actieve meedenker(s), ervaringsdeskundigen, mantelzorgers, mensen in de palliatieve levensfase, cliënten en burgers, etc.  
*Bijvoorbeeld: We zoeken cliëntenvertegenwoordigers die actief willen meedenken, meedoen en meebeslissen, voor deelname aan de projectgroep.*

**Projectbeschrijving / Onderzoek:** informatie over het onderzoek, inclusief de aanleiding waarom er onderzoek wordt gedaan en een korte beschrijving van de methodiek. Beperk je tot max. 8-10 regels, als mensen nieuwsgierig zijn kunnen ze altijd meer informatie vragen. Eventueel in de bijlage een lekensamenvatting van het onderzoek. Zorg wel dat de informatie die je geeft daadwerkelijk iets zegt over het onderzoek, wat ga je doen.

*Bijvoorbeeld: Cliënten- en burgerparticipatie in onderzoek en onderwijs gebeurt gelukkig steeds meer. Er zijn heel veel methoden om cliënten- en burgerparticipatie toe te passen, denk aan het deelnemen in een stuurgroep of projectgroep, het deelnemen aan een klankbordgroep of adviesgroep, het beoordelen van informatiemateriaal, etc. Onderzoekers, projectleiders, projectmedewerkers, zorgverleners en docenten willen meer doen aan cliënten- en burgerparticipatie maar weten soms niet goed hoe ze daarmee aan de slag kunnen gaan. In dit project worden een aantal projecten gecoacht in het toepassen van cliënten- en burgerparticipatie. Het hoofddoel van ons project is het versterken van cliënten- en burgerparticipatie in projecten in onderwijs en onderzoek die te maken hebben met palliatieve zorg.*

**Rol cliënt:** hier beschrijf je hoe de samenwerking (de cliënten- en burgerparticipatie) plaats gaat vinden. Zoek je bijvoorbeeld iemand voor in de projectgroep, een adviesgroep of een onderzoekspartner?

*Bijvoorbeeld: Dit onderzoek willen we graag uitvoeren in samenwerking met cliëntenvertegenwoordigers. Dit willen we doen middels deelname aan de projectgroep waarbij onderzoekers en cliëntenvertegenwoordigers samenwerken. Deze projectgroep is betrokken bij de inhoud en het hele proces.*

**Verwachtingen van de cliënten:** hier beschrijf je wat je verwacht betreffende werkzaamheden en inzet, soort taakomschrijving.

*Bijvoorbeeld:*

- *Vanuit hun ervaringsdeskundigheid pro-actief participeren in het kader van dit onderzoek;*
- *Schriftelijke en/of mondeling feedback kunnen geven op stukken waarmee we gegevens gaan verzamelen zoals vragenlijsten, gespreksgids, feedback kunnen geven op de uitkomsten hiervan en meedenken over toekomstige ontwikkelingen;*
- *Zich gedurende twee jaar verbinden aan dit onderzoek als lid van de projectgroep;*
- *Gemiddelde tijdsinvestering 1 dag per 2 weken.*

**Profiel cliënten en burgers:** Hier beschrijf je wat voor soort type cliënten je zoekt, welke achtergrond, welke ervaring, welke competenties? Pas dit aan aan de doelgroep die je zoekt.

*Bijvoorbeeld: We willen graag samenwerken met cliënten en burgers, wel of niet verbonden aan een belangenorganisatie.*

- *De cliëntvertegenwoordiger heeft ervaring met belangenbehartiging in de palliatieve zorg.*
- *De cliëntvertegenwoordiger heeft kennis van de palliatieve zorg;*
- *De cliëntvertegenwoordiger heeft affiniteit met wetenschappelijk onderzoek;*
- *De cliëntvertegenwoordiger kan de ervaringsdeskundigheid vertalen naar inbreng in dit project;*
- *Wil zich inzetten voor een betere cliënten- en burgerparticipatie in onderzoeks- en onderwijsprojecten in de palliatieve context.*
- *Heeft een positieve, onafhankelijke houding;*
- *Durft in een groep het woord te nemen;*
- *Beschikt over vergadervaardigheden en kan eventueel via skype vergaderen;*
- *Beschikt over een computer en over computervaardigheden (Word, internet, mailverkeer);*
- *De cliëntvertegenwoordiger is mobiel en kan zich binnen Nederland zelfstandig verplaatsen.*

**Wat bieden wij:** hier beschrijf je wat je biedt aan begeleiding en vergoedingen.

*Bijvoorbeeld:*

- *Een kijkje in de keuken van de onderzoekswereld;*
- *Samenwerking met het onderzoeksteam op basis van open houding, dialoog, samenwerking en partnerschap;*
- *Deelname aan relevante congressen;*
- *Reis- en onkostenvergoeding op basis van daadwerkelijk gemaakte kosten;*
- *Vergoeding per bijeenkomst van 30 Euro.*

**Meer weten of geïnteresseerd in deelname?**

Neem contact op met .... (projectleider of onderzoeker) voor meer informatie en deelname:

.....(telefoonnummer) en/of .....(emailadres).

Opgave mogelijk tot.....(datum)

Wees bewust dat ook cliënten en burgers informatie nodig hebben over het onderzoeksproject waar ze zich aan verbinden. De informatie zou dan kort en bondig en in leektaal geschreven moeten zijn. De piek van het gemiddelde leesniveau in Nederland ligt op taalniveau B1, terwijl het niveau waarop tekst meestal wordt geschreven rond taalniveau C1 ligt. Denk ook aan zinnen niet langer dan 15 woorden, gebruik alledaagse en hoogfrequente woorden, gebruik lettertype 12 – 18, gebruik een lettertype sans serif (Verdana, Calibri, Arial), maak kernwoorden vet, formuleer actieve zinnen en geef voldoende witruimte.<sup>13</sup>

Het werven van cliënten en burgers kun je doen door contact op te nemen met een organisatie, stichting of instelling, denk hierbij aan een cliënten- en buurtraad, een cliëntenvereniging of een consumenten of Zorgbelang organisatie. Vaak werkt het goed om te beginnen met de werving van deze meer 'georganiseerde' cliënten en burgers, omdat zij vervolgens kunnen meehelpen, meedenken en meebeslissen over het werven van ervaringsdeskundigen. Zij hebben vaak een netwerk waaruit ze kunnen putten; een netwerk waaraan het een onderzoeker ontbreekt. Naast het identificeren van vindplaatsen kunnen deze cliënten en burgers ook meedenken en meebeslissen over de wervingsbrief en -strategie, om ervoor te zorgen dat die zo goed mogelijk aansluiten bij de doelgroep.

De groep potentieel toekomstige cliënten en burgers (bijvoorbeeld ouderen die nog geen zorg nodig hebben) moet je op een andere manier werven. Dat kan bijvoorbeeld via vrijwilligersorganisaties, als je je op ouderen richt via de ouderenbond, of via een migrantenorganisatie als je je op mensen met niet-westerse afkomst richt.

De manier van werven hangt af van het profiel van de cliënten en burgers. De werving van cliënten en burgers blijft een keuze van de onderzoeker. Enkele suggesties zijn:

- Convenience
  - Benader een geschikte kandidaat die je persoonlijk kent;

- Werf via bestaande cliënten- en burgerraden, cliëntenpanel, cliëntenplatform etc.;
- Benader een geschikte kandidaat van een voorgaande studie.
- Doelgericht
  - Werf via consumenten- en Zorgbelang organisaties;
  - Werf direct via categorale cliëntenorganisaties of belangenorganisaties direct;
  - Benader cliënten via de behandelaar;
  - Verspreid folders en affiches in bijvoorbeeld wachtkamers;
  - Plaats een oproep op een website, nieuwsbrief, ledenbulletin van regionale maatschappelijke organisaties (bijv. Humanitas, de Zonnebloem, steunpunt Mantelzorg);
  - Voeg een oproep toe bij een vragenlijst;
  - Tijdens een interview of focusgroep discussie benader cliënten die aan het profiel voldoen.
- Sneeuwbal
  - Zet de vraag uit bij mensen in je omgeving (collega's of leden van de projectgroep) en vraag om het door te geven.
- Denk ook aan sociale media, aanwezig zijn bij ledenvergaderingen, Alzheimer Café, ouderavond, buurtbijeenkomsten....

Het werven van ervaringsdeskundigen blijkt moeilijk in verschillende projecten en vereist veel aandacht en voorbereiding en je krijgt vaak te maken met gatekeepers – vaak zorgprofessionals – als je cliënten wilt uitnodigen.

### Vraag 7: Hoe richt je cliënten- en burgerparticipatie in, door o.a. het participatiespel te spelen?

Als je eenmaal de cliënten en burgers geworven hebt voor je onderzoeksproject, dan is het vervolg om rond de tafel te gaan zitten met de onderzoekers betrokken bij je onderzoek en cliënten en burgers die gedurende het project continu participeren. Dit gesprek is niet zo van toepassing op cliënten en burgers die enkel op informatie of consultatie niveau meedoen, omdat zij zich – door hun eenmalige participatie – niet echt binden aan het project.

<sup>13</sup> Voor meer informatie contacteer Steffy Stans [steffy.stans@zuyd.nl](mailto:steffy.stans@zuyd.nl) of Ruth Dalemans [ruth.dalemans@zuyd.nl](mailto:ruth.dalemans@zuyd.nl)



Met cliënten en burgers die lid worden van een projectgroep, klankbordgroep of stuurgroep, werkt het goed om tijdens een kennismakingsbijeenkomst het Participatiespel te spelen en de Participatiematrix in te vullen (zie bijlage 1). Dit Participatiespel helpt om de dialoog op gang te brengen en participatie vorm te geven. Het is goed om je bij deze stap te realiseren dat jij als onderzoeker al heel wat voorwerk gedaan hebt om de werving van cliënten en burgers voor te kunnen bereiden, maar dat je, nu jullie samen rond de tafel zitten, even een stapje terug moet doen.

Neem de tijd bij de kennismakingsbijeenkomst om erachter te komen wie hij/zij is als mens, en wat hij/zij komt brengen.

#### **Tips voor de kennismakingsbijeenkomst als projectgroep**

- Doe een voorstelronde waarbij je verder gaat dan vertellen wat je onderzoeksonderwerp en/of onderzoeksthema en/of ervaringsdeskundigheid is. Vertel ook iets over je zelf zoals hobby's, passie's en waar je van geniet buiten je werk.
- Doe het Participatiespel. Om ideeën op te doen voor participatie-activiteiten, kun je even terugbladeren naar vraag 2 'Bepaal je doelen'. Zo nodig: vraag iemand buiten het projectteam de gespreksleider te zijn, zodat je zelf voldoende ruimte hebt om mee in dialoog te gaan.
- Bepaal in dialoog in welke fase en bij welke activiteit zowel de onderzoekers als de cliënten en burgers betekenisvolle cliënten- en burgerparticipatie zien (zie vraag 8). Daardoor komen de wederzijdse verwachtingen automatisch naar boven.
- Bespreek vervolgens voor wie welke rol, taak en verantwoordelijkheid is weggelegd (zie stap 5).
- Bespreek hoeveel tijd gevraagd wordt en of deze voor cliënten en burgers haalbaar is om overbelasting te voorkomen.
- Bespreek praktische zaken, zoals fysieke toegankelijkheid van locaties, vervoer, dagdelen die de onderzoekers en cliënten en burgers niet kunnen besteden aan projectactiviteiten, bijvoorbeeld de diensturen als vrijwilliger in een hospice.

- Maak afspraken over hoe jullie de samenwerking en participatie gaan organiseren. Denk aan: hoe vaak en waar vergaderen? Stukken via e-mail versturen of printjes? Manier van vergoeding? Hoe organiseren jullie feedback momenten en terugkoppeling? (zie stap 9)
- Tot slot, doe je een korte verslaglegging door het invullen van de Participatiematrix.

### **Vraag 8: Hoe bepaal je de methodes van cliënten- en burgerparticipatie**

Deze vraag hangt nauw samen met de vorige vraag en kan eigenlijk niet gescheiden worden gezien. Echter, we vinden de juiste methode (manier) kiezen zo'n belangrijke voorwaarde voor betekenisvolle cliënten- en burgerparticipatie, dat we hieraan een eigen vraag wijden.

#### **Om te bepalen welke methode van participatie je gebruikt, heb je de antwoorden op alle voorgaande stappen al gegeven:**

- Waarom kies je voor cliënten- en burgerparticipatie?
- Wat zijn je doelen?
- Welke resources (geld, mankracht en tijd) heb je tot je beschikking?
- Welke cliënten en burgers heb je nodig voor betekenisvolle participatie?

De methodes die je kiest, dienen enerzijds relevante en rijke wetenschappelijke data op te leveren en anderzijds betekenisvolle participatie mogelijk te maken. Om cliënten- en burgerparticipatie betekenisvol toe te passen, zullen ook verschillende methodes gebruikt moeten worden binnen één onderzoeksproject. De manier van participatie kan per onderzoeksactiviteit verschillen of juist hetzelfde blijven over de onderzoeksfasen heen, denk aan de participatie van cliënten en burgers als lid van de projectgroep. Echter, de naam zegt niet zo veel over het niveau van inbreng want een stuurgroep heeft vaak ook adviserende taken.

Op [www.participatiekompas.nl](http://www.participatiekompas.nl) vind je veel informatie over methoden van participatie in de praktijk.

### Vraag 9: Hoe geef en vraag je feedback aan cliënten en burgers tijdens en na het project?

Cliënten en burgers hebben feedback en terugkoppeling nodig om hun inbreng betekenisvol te laten zijn. Feedback geven en ontvangen is idealiter wederzijds, want feedback maakt feed forward mogelijk in het participatieproces. De meest gelijkwaardige vorm van feedback is om met elkaar in dialoog te zijn. Cliënten en burgers moeten ook feedback kunnen geven. Dit bevordert de samenwerking en stelt beide partijen in staat van elkaar te leren.

Feedback op persoonsniveau heeft vaak te maken met de manier van samenwerken, doelen, taken en verwachtingen. Het kan zijn dat je met de leden van de projectgroep om het half jaar of aan het einde van een werkpakket een feedback moment afspreekt over het proces van cliënten- en burgerparticipatie. Feedback kan ook terugkoppeling betekenen, in die zin dat je cliënten en burgers laat weten wat je met hun inbreng hebt gedaan. Bijvoorbeeld, je zou elke bijeenkomst kunnen beginnen met wat je met hun inbreng in de voorafgaande bijeenkomst hebt gedaan. In die terugkoppeling vertel je wat jullie besproken hebben, wat vervolgens de uitkomsten zijn geweest en welke impact zij daarop gehad hebben. Niet alle door cliënten en burgers gegeven feedback kunnen door onderzoekers overgenomen worden. Indien je niks kunt met de feedback, koppel dan terug dat je er niks mee gedaan hebt, en leg uit waarom niet. Dan voelen de cliënten en burgers zich serieus genomen.

Feedback geven en ontvangen kan ook als leermoment gezien worden. Enerzijds kun je voortbouwen op wat goed loopt en anderzijds kunnen verwachtingen, rollen en activiteiten opnieuw gekalibreerd worden en aangepast worden. De geleerde lessen kunnen zeer waardevol zijn in de volgende stappen binnen het onderzoek om het participatieproces te verbeteren, vergroten of misschien juist verminderen. Ook kunnen collega-onderzoekers bij jou voor advies komen en dan is dit waardevolle informatie.

### Stap 10: Hoe evalueer de impact van cliënten- en burgerparticipatie?

Het 'inzichtelijk maken' van de impact van cliënten- en burgerparticipatie is niet gemakkelijk. Je moet erachter zien te komen hoe je onderzoek

veranderd is als gevolg van de participatie. Zoals bij elke evaluatie, zal je moeten beslissen met wie je evalueert, wat de focus van de evaluatie is en welke methode van evaluatie je gebruikt. Met impact bedoelen we dat het onderzoek 'relevanter' is gemaakt, dat het lesmateriaal of trainingsmodules of voorlichtingsmateriaal 'realistischer' is geworden, en/of dat de zorgpraktijk na de implementatie 'cliënt-gericht' en 'burger-gericht' is geworden door cliënten- en burgerparticipatie in jouw project. Inmiddels vragen ook subsidiegevers in hun eindrapportage informatie op over cliënten- en burgerparticipatie. Een ingevulde verslag van de Participatiematrix kan daarbij helpen of je kunt ze zelfs integreren in het eindverslag.

Je kunt ook een tussentijdse evaluatie over de impact inplannen. Idealiter doe je dit samen met de cliënten en burgers. De evaluatie zou dan meer formeel zijn. Hiervoor kun je het in een eerder stadium ingevuld verslag van de Participatiematrix gebruiken. Samen met de cliënten en burgers bouw je het Participatiespel op zoals participatie was gepland en gebruikt deze om in dialoog te gaan.

#### Voorbeelden van agendapunten voor de evaluatie van de impact

- Is cliënten- en burgerparticipatie zo gebeurd als gepland? Zo ja wat was de meerwaarde? Zo nee, hoe komt dat?
- Heeft deze participatie (in de voorafgaande periode) betekenisvolle participatie mogelijk gemaakt? Zo ja, wat precies maakte het betekenisvol? Zo nee, hoe komt dat?
- Waar heeft tot nu toe de onderzoeker de meeste impact ervaren?
- Waar hebben tot nu toe de cliënten en burgers de meeste impact ervaren?
- Wat waardeert ieder aan de samenwerking?
- Wat zouden onderzoekers en cliënten en burgers kunnen doen om de impact van participatie te behouden of versterken?
- Wat zou je in de toekomst anders doen?

Zou je meer willen, dan kun je het Participatiespel gebruiken om cliënten- en burgerparticipatie in dialoog met de cliënten en burgers vooruit te plannen op grond van de uitkomsten van de evaluatie. Dit leg je dan vast in de Participatiematrix.

Je zou aan het einde van het project kunnen terugkijken en de impact van cliënten- en burgerparticipatie kunnen evalueren over de duur van het hele project heen. Dan heeft dit meer het karakter van een summatieve evaluatie. Dit kun je samen als onderzoeksteam met de cliënten en burgers doen of in een één-op-één gesprek.

**Voorbeeldvragen voor een summatieve evaluatie om in kaart te brengen wanneer en hoe cliënten en burgers impact gehad hebben?**

- Hebben ze impact gehad in het onderzoeksdesign? Zo ja, wie en op welke manier?
- Hebben ze impact gehad in de verschillende fasen van het onderzoeksproject? Zo ja, wie en op welke manier? En op welk moment precies?
  - In de voorbereidingsfase
  - In de uitvoeringsfase
  - In de evaluatiefase
  - In de implementatiefase
  - In de disseminatiefase (bijv. bij de verspreiding van de resultaten)
- Hoe hebben cliënten en burgers invloed gehad op de kernactiviteiten en in de besluitvorming van het project?
  - Waaraan hebben ze meegedacht?
  - Waaraan hebben ze meegedaan?
  - Waar in hebben ze meebeslist? Welke concrete besluiten zijn genomen door de cliënten en burgers?
- Welk verschil hebben de cliënten en burgers gemaakt in de implementatie van de beoogde veranderingen? Wat was de opbrengst?

**Vraag 11: Hoe waardeer cliënten- en burgerparticipatie en maak deze zichtbaar?**

Na afloop van het onderzoeksproject is een project nog niet echt afgelopen. Disseminatie en implementatieactiviteiten gaan door. De bijdrage van cliënten en burgers, zowel tijdens als na afloop van een onderzoek, kan op vele manieren op passende wijze erkend en zichtbaar gemaakt worden. Waardering kan betekenen dat cliënten en burgers genoemd worden bij (wetenschappelijke) presentaties,



hun bijdrage in de rapportages voor subsidiegevers inzichtelijk gemaakt wordt of de onderzoeker resultaten terugkoppelt aan consumenten-, cliënten- en Zorgbelangen organisaties tijdens informatiebijeenkomsten of via de website. Waardering kan ook zijn dat cliënten en burgers expliciet genoemd worden in producten voortvloeiend uit het onderzoeksproject. In onderzoeksrapportages naar de subsidiegevers kunnen zowel positieve uitkomsten als uitdagingen beschreven worden. Zij hebben ook behoefte aan inzichten over de meerwaarde, belemmeringen en succesfactoren en de impact van cliënten- en burgerparticipatie om hun beleid op dit vlak te kunnen onderbouwen en te optimaliseren. Ook kan cliënten- en burgerparticipatie inzichtelijk gemaakt worden in wetenschappelijke publicaties en proefschriften. Dit kan door een paragraaf over participatie op te nemen in de methode of discussie. Cliënten en burgers kunnen ook mede-auteurs zijn, hiermee bedoelen we geen ghostwriters-rol maar een relevante bijdrage in het schrijfproces (zie ook ZonMw<sup>14</sup> of de Patiënten Federatie Nederland<sup>15</sup>).

<sup>14</sup> ZonMw

[https://www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/Een\\_10\\_voor\\_patiëntenparticipatie.pdf](https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patiëntenparticipatie.pdf)

<sup>15</sup> Patiëntenfederatie Nederland

<https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patiëntenparticipatie>

# Bijlage 1

# Het Participatiespel

Serious gaming middels het Participatiespel, kortgenoemd het Participatiespel, is gezamenlijk ontwikkeld door Huis voor de Zorg en Zuyd Hogeschool. Het gebruik van het Participatiespel dient ertoe dat cliënten en burgers en projectgroepleden ondersteund worden het design van participatie op een betekenisvolle manier in te richten.





Het kan gebruikt worden in verschillende fases van een project: aan het begin om cliënten- en burgerparticipatie in te richten, tijdens het project om de daadwerkelijke participatie te evalueren en aan te passen, om vooruit te plannen in een nieuwe fase en aan het einde van het project om te reflecteren op de samenwerking en de 'beleefde impact' van cliënten- en burgerparticipatie.

Het Participatiespel is een **interactieve en speelse manier om een open en gelijkwaardig dialoog aan te gaan** waarbij rollen, doelen en verantwoordelijkheden van patiënten en projectteamleden worden belicht. Daarnaast kan het participatiespel het nabespreken van leermomenten stimuleren door aan de hand van de ingevulde matrix terug te blikken op wat er gerealiseerd is. Ook kan het ook helpend zijn bij het voorkomen van overbelasting doordat rollen, doelen en verantwoordelijkheden duidelijker gedefinieerd worden.

Het is een spel voor drie tot acht personen waarbij cliënten en/of burgers en leden van het projectteam meedoen. Het spel wordt begeleid door één gespreksleider. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij nadenken over cliënten- en burgerparticipatie in het betreffende project. Gedurende het spel plaatsen de deelnemers de pionnen op het spelbord en lichten hun keuzes toe in het gesprek over cliënten- en burgerparticipatie. De rol van de gespreksleider is het leiden van het Participatiespel, het doorvragen, verhelderen en het stimuleren van de deelnemers om participatie op diverse manie-

ren vorm te geven. Hij/zij luistert, stelt niet-directieve, verdiepende vragen, vat samen en zorgt dat iedereen aan het woord komt. Verder beschikt de gespreksleider over voldoende achtergrondinformatie om wat gezegd wordt in het juiste perspectief te kunnen plaatsen. Een bijeenkomst van 1,5 uur geeft voldoende ruimte.

Bij de planning van het Participatiespel moet rekening gehouden worden met de beschikbare tijd, het aantal deelnemers, de locatie en bijvoorbeeld de toegankelijkheid van de ruimte voor mensen met een beperking.

Ter voorbereiding wordt een spelbord op maat gemaakt voor het betreffende project waarbij de fase en activiteiten van het project leidend zijn. Daarnaast zijn nog gekleurde pionnen nodig.

Het moet een tabel zijn met horizontaal de participatieladder en verticaal de fases en bijhorende activiteiten (advies: tot maximaal een jaar vooruit) van het betreffende project. Het spelbord kan gemaakt worden op een flip-over. Zie het voorbeeld hieronder:

FASE \ NIVEAU		INFORMATIE	CONSULTATIE	ADVISERING	PARTNERSCHAP	REGIE
		Cliënten en burgers weten mee	Cliënten en burgers denken en praten mee	Cliënten en burgers adviseren, onderzoekers beslissen	Cliënten en burgers beslissen en doen mee	Cliënten en burgers bepalen, onderzoekers ondersteunen
VOORBEREIDING						
UITVOERING						
INTERVENTIE						
EVALUATIE						
DISSEMINATIE						

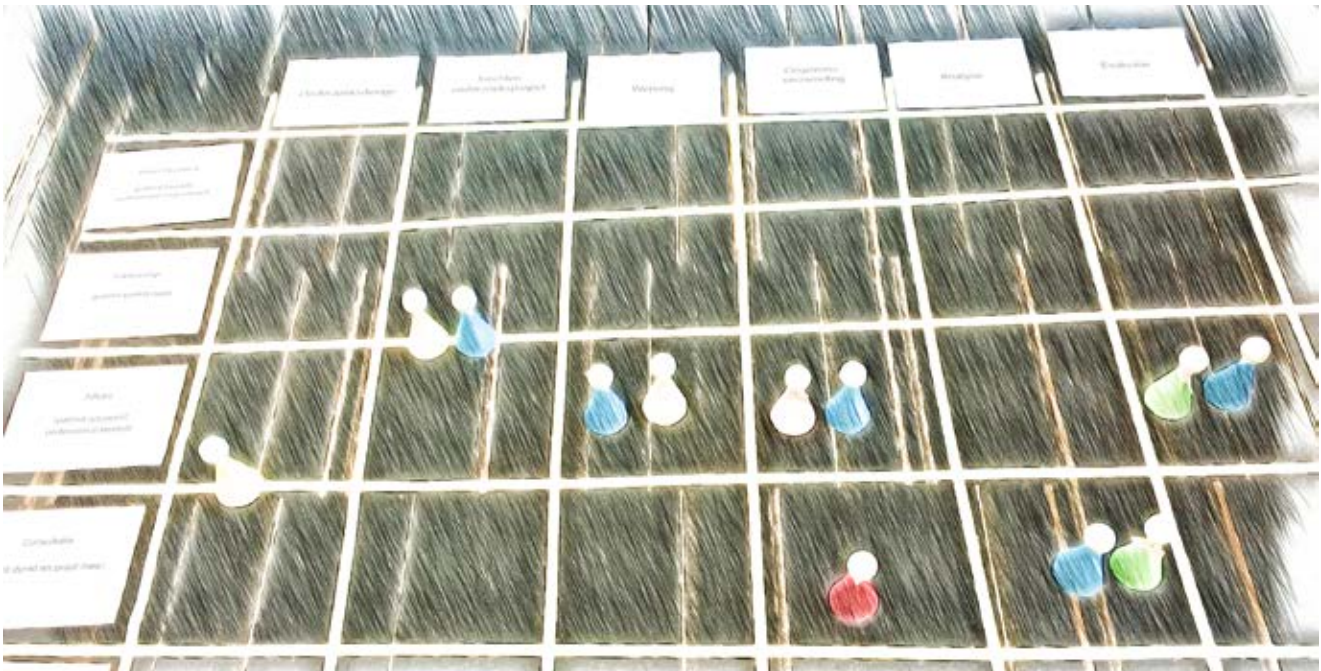
De gespreksleider verwelkomt iedereen. Vervolgens legt deze het doel en de regels van het spel uit. De gespreksleider vraagt of de weergave van de fases en activiteiten juist is. Indien nodig kunnen de fases en activiteiten ook nog tijdens het spel worden aangepast.

Vervolgens wordt de dialoog gestart en het spelbord gevuld met pionnen:

1. De spelleider vraagt deelnemers na te denken over bij welke activiteiten cliënten en burgers een rol hebben of moeten krijgen, wat die rol zou kunnen zijn en welke methode daarvoor passend is in de eerste fase en activiteit van het project.
2. De deelnemers kennen een kleur pion toe aan iedere vorm van cliënten- en burger vertegenwoordiging.
3. De spelleider vraagt op welk niveau deze cliënten en/of burgers participeren.
4. De deelnemers plaatsen de pionnen op het spelbord in het hokje waar de fase/activiteit en het participatieniveau elkaar kruisen.
5. Herhaal stap 1 tot en met 4 voor alle fases en activiteiten van het project.

6. Zodra de pionnen voor alle fases en activiteiten zijn gezet vormt het spelbord een totaaloverzicht van cliënten- en burgerparticipatie in het project.
7. Deelnemers krijgen de tijd om het spelbord in zich op te nemen.
8. De gespreksleider vraagt de deelnemers of het overzicht passend en de participatie haalbaar is voor patiënten(vertegenwoordigers) en projectgroepleden en wat hen hieraan opvalt.
9. Indien de tijd het toelaat vraagt de gespreksleider aan de deelnemers wat bevorderende en belemmerende factoren zijn voor patiëntenparticipatie in dit project. Deze factoren kunnen besproken worden voor: individuele personen, het onderzoeksteam, organisatie (intern), externe organisatie/partnerorganisaties en randvoorwaarden. Ook vraagt de gespreksleider hoe deze belemmerende factoren aangepakt kunnen worden.
10. De gespreksleider rondt het gesprek af, vat samen wat er besproken is, maakt zo nodig een vervolgspraak en bedankt de deelnemers voor hun bijdrage.

<sup>16</sup> Bijvoorbeeld een patiëntenvereniging, een mantelzorger, een ervaringsdeskundige of cliëntenraad.



Indien een of meerdere cliënten en burgers aanwezig zijn bij het Participatiespel is het goed om te beginnen met het samen kijken naar welke rol en positie cliënten en burgers zelf in gedachten hadden, en welke rol de andere deelnemers voor de cliënten en burgers in gedachten hadden. Middels deze dialoog worden de pionnen op het spelbord gezet. Hierna wordt middels stap 2 t/m 4 gekeken welke vormen van participatie nog nodig zijn.

De gespreksleider maakt na afloop een foto van het gevulde spelbord. Daarnaast schrijft de gespreksleider een kort verslag. Het verslag bevat: een korte inleiding waarbij aangegeven wordt in welke fase het project is en een uitgewerkte Participatiematrix (de foto letterlijk overgenomen).

Er kan een vervolgspraak gemaakt worden met verschillende doeleinden:

- Terugkijkend evalueren van cliënten- en burgerparticipatie tot nu toe;
- Reflecterend bespreken van het participatieproces; en
- Vooruitkijkend naar fases en activiteiten die in de toekomst liggen waarbij nieuwe afspraken gemaakt worden op basis van de terugblik of reflectie.

## Participatiematrix

De Participatiematrix is gemaakt om de inrichting van cliënten- en burgerparticipatie inzichtelijk te maken en de implementatie te ondersteunen. De Participatiematrix wordt na het spelen van het participatiespel ingevuld en verder uitgewerkt of aangepast. Gaandeweg een project kunnen aanpassingen gedaan worden om recht te doen aan de dynamiek van cliënten- en burgerparticipatie.

De Participatiematrix bestaat uit meerderde onderdelen:

- Toelichting waarbij een korte beschrijving van het project staat;
- Een hulplijst van activiteiten die cliënten en burgers zouden kunnen uitvoeren. Deze is niet compleet en dient ter inspiratie;
- De participatiematrix;
- Het verslag en een tabel om overzicht te krijgen op bevorderende en belemmerende factoren bij de daadwerkelijke toepassing van cliënten- en burgerparticipatie.

### 1. Korte toelichting onderzoek of project

## 2. Hulplijst activiteiten van participatie

Activiteiten die cliënten en burgers kunnen uitvoeren zijn hier per projectfase en stap opgeschreven. Dit is geen volledige lijst, maar als voorbeeld bedoeld ter inspiratie. Deze lijst is ontstaan vanuit eerdere projecten en aangevuld met literatuur.<sup>17,18,19,20</sup>

De werkwoorden zijn algemeen gehouden, bijvoorbeeld 'identificeren van behoefte' kan ook gelezen worden als 'informatie leveren over', 'feedback geven op' als 'advies geven op' en 'meebeslissen over' als 'regie nemen over'. De projectfases zijn algemeen gehouden – deze kunnen aangevuld worden.

PROJECTFASE	PROJECTSTAPPEN	ACTIVITEITEN
VOORBEREIDING	Identificatie van onderzoeksthema's en vraagarticulatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificeren van behoefte, problemen of thema's</li> <li>• Ontwikkelen van nieuwe projectideeën</li> <li>• Prioriteren van onderzoeksvragen</li> </ul>
	Design van onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpen kiezen van projectdesign (kwantitatief/kwalitatief)</li> <li>• Meedenken bij het vaststellen van de doelgroep en/of deelnemers</li> <li>• Inbrengen van kennis van eerder onderzoek en sleutelconcepten</li> </ul>
	Keuze voor de doelgroep, gegevensverzameling en analyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpen kiezen van uitkomst variabelen</li> <li>• Bijdragen aan de keuze van meetinstrumenten</li> <li>• Bijdrage aan de keuze van kwalitatieve gegevensverzameling</li> <li>• Bijdrage aan keuze co-creatie methoden</li> </ul>
	Inrichten van cliënten- en burgerparticipatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijdragen aan identificeren van projectfasen waarin patiënten betrokken kunnen worden</li> <li>• Helpen met kiezen van de methode van participatie</li> <li>• Helpen met plannen van werving / meedenken over strategieën voor het werven van deelnemers</li> </ul>
	Schrijven van projectvoorstel en wederhoor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijdragen aan het formuleren van de doelstellingen</li> <li>• Schrijven van een leeksamenvatting</li> <li>• Feedback geven op voorstel</li> <li>• Maken van plan van financiële of andere vergoedingen voor patiënten(vertegenwoordigers)</li> </ul>
UITVOERING	Projectmanagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpen met de METC aanvraag (bv. meeschrijven informatiebrief voor deelnemers)</li> <li>• Ondersteunen bij de tijdsplanning</li> </ul>
	Ethiek	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geven van feedback op patiënten-informatiebrief</li> <li>• Meebeslissen over verantwoorde manier van werven en gegevensverzameling voor kwetsbare doelgroepen</li> </ul>
	Werving	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Werving bij patiëntengroepen middels presentaties/gesprekken/ persoonlijke contacten/nieuwsbrieven etc.</li> <li>• Geven van informatie van over het onderzoek aan potentiële deelnemers</li> </ul>
	Gegevensverzameling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijdragen aan het maken/aanpassen van meetinstrumenten</li> <li>• Bijdragen aan het maken van interviewgids/question route/dagboekje etc.</li> <li>• Organiseren van piloten van vragenlijsten en interview/focusgroep gidsen</li> <li>• Mede-afnemen van vragenlijsten</li> <li>• Afnemen of mede-afnemen van interviews</li> <li>• Co-modereren van focusgroep discussies</li> </ul>
	Data-analyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meehelpen analyseren en interpreteren van gevonden resultaten</li> <li>• Helpen interpreteren van kwalitatieve data</li> <li>• Mee-coderen van transcripten vanuit het patiëntenperspectief of checken of codes/categorieën/thema's voortvloeien uit de kwalitatieve gegevens</li> <li>• Feedback geven op voorlopige resultaten/bevindingen</li> </ul>



<b>INTERVENTIE</b>	Interventie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanbevelingen geven voor interventies op grond van de resultaten uit eerder projectfasen</li> <li>• Meeschrijven aan een interventieplan</li> <li>• Helpen ontwikkelen van interventies (inhoudelijk)</li> <li>• Helpen implementeren van interventies (uitvoeren)</li> <li>• Deelname aan co-creatie bijeenkomsten</li> </ul>
	Scholing/trainingen/lesmateriaal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpen ontwerpen van educatieve sessies en/of trainingen</li> <li>• Maken van voorlichtingsfilmpjes</li> <li>• Helpen maken van lesmateriaal voor studenten</li> <li>• Mede-uitvoeren van deze voorlichtingen, trainingen en lessen</li> <li>• Vertellen van ervaringsverhaal</li> <li>• Deelname aan shared-learning bijeenkomsten tussen patiënten (vertegenwoordigers) en professionals</li> </ul>
<b>EVALUATIE</b>	Cliënten- en burgerparticipatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Initiëren van evaluatiemomenten</li> <li>• Beschrijven van de bijdrage van patiënten</li> <li>• Beschrijven hoe patiënten invloed hebben uitgeoefend op het project en de uitkomsten</li> <li>• Doen van verbetervoorstellen</li> <li>• Bijhouden van participatieactiviteiten, inbreng, bijdrage aan besluiten</li> <li>• Mee ontwikkelen van best practice/uitgangspunten van cliënten- en burgerparticipatie</li> </ul>
	Proces van participatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijdragen aan de evaluatie van het projectproces: werving, gegevensverzameling, output, implementatie, verspreiding</li> <li>• Doen van verbetervoorstellen</li> </ul>
<b>DISSEMINATIE</b>	Output	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meeschrijven aan wetenschappelijke artikelen</li> <li>• Schrijven van korte stukken voor tijdschriften van patiëntenorganisaties en Zorgbelangorganisaties</li> </ul>
	Verspreiding van onderzoeksresultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Co-presenteren bij conferenties</li> <li>• Presenteren bij landelijke en/of lokale bijeenkomsten van patiëntengroepen, professionals en onderzoekers</li> <li>• Schrijven van informatiebrieven</li> <li>• Schrijven van nieuwsbrieven</li> </ul>

<sup>17</sup> Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, .... Sulema R. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. *Health Expectations* 2014;17:637-50.

<sup>18</sup> Morrow E, Boaz A, Brearley S, Ross F. *Handbook of service user involvement in nursing and health-care research*. Wiley-London: Blackwell; 2011.

<sup>19</sup> Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elrayah TA, Nabhan M... Murad H. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expectations* 2015;18:1151-1166.

<sup>20</sup> Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., . . . Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education* 2010;44: 64-74.



### 3. Participatiematrix <sup>21,22</sup>

Het doel hiervan is het inzichtelijk maken van het design en inrichting van cliënten- en burger participatie. Je vult hier letterlijk de foto gemaakt na het Participatiespel in. Vul in de rijen in welke vorm van cliënten- en/of burger vertegenwoordiging op welk niveau gaat participeren (bijvoorbeeld ervaringsdeskundige, mantelzorger of patiëntenvereniging). Hiervoor kun je pionnen gebruiken. Bij iedere kleur pion die de vorm van cliënten- en/of burgervertegenwoordiging representeert, wordt een nummer toegevoegd. Dit nummer staat voor de methode van participatie (bijvoorbeeld lid projectgroep of adviescommissie). Zie voorbeeld onderaan dit onderdeel.

FASE	NIVEAU ACTIVITEITEN	INFORMATIE	CONSULTATIE	ADVISERING	PARTNERSCHAP	REGIE
		Cliënten en burgers weten mee	Cliënten en burgers denken en praten mee	Cliënten en burgers adviseren, onderzoekers beslissen	Cliënten en burgers beslissen en doen mee	Cliënten en burgers bepalen, onderzoekers ondersteunen
VOORBEREIDING						
UITVOERING						
INTERVENTIE						
EVALUATIE						
DISSEMINATIE						

<sup>21</sup> Arnstein S. A ladder of citizen participation. Journal of the American Planning Association, 35: 4, 216-224.

<sup>22</sup> Haarsma F, Moser A, Beckers M, van Rijswijk H, Stoffers E, Beurskens A. The perceived impact of public involvement in palliative care in a provincial palliative care network in the Netherlands: a qualitative study. Health Expectation 2015;18:3186-3200.

#### 4. Verslag

Per fase en activiteit geef je een korte toelichting wat de taken zijn.

<b>TITEL ONDERZOEK OF PROJECT:</b>		
<b>INGEVULD DOOR:</b>		<b>DATUM:</b>
<b>FASE</b>	<b>ACTIVITEITEN</b>	<b>TOELICHTING</b>
<b>VOORBEREIDING</b>		
<b>UITVOERING</b>		
<b>INTERVENTIE</b>		
<b>EVALUATIE</b>		
<b>DISSEMINATIE</b>		

Per vorm van cliënten- en burgervertegenwoordiging geef je kort het aantal personen aan.

<b>BETROKKEN PATIËNTEN(VERTEGENWOORDIGERS)</b>	
<b>Wie</b>	<b>Aantal personen</b>

Zo nodig, kun je een overzicht invullen met bevorderende en belemmerende factoren en mogelijke aanpak.

Het verslag wordt aan alle deelnemers verstrekt met de mogelijkheid aanpassingen aan te dragen.

	<b>BEVORDERENDE FACTOREN</b>	<b>BELEMMERENDE FACTOREN</b>	<b>MOGELIJKE AANPAK</b>
<b>INDIVIDUELE PERSONEN</b>			
<b>ONDERZOEKSTEAM</b>			
<b>ORGANISATIE INTERN</b>			
<b>EXTERNE ORGANISATIES/ SAMENWERKINGSPARTNERS</b>			
<b>RANDVOORWAARDEN</b>			

